

Vnímání pandemie covidu-19

Pandemie přinesla obavy i omezení. Rozálie popsala strach z návštěv nemocnic: „*Jsem náchylnější na různé choroby, mám strach, abych to nedostala.*“

Subjektivní hodnocení života s Broviakem

Z rozhovorů vyplynulo, že život s Broviakem je zvládnutelný. Lucie uvedla: „*S rodinou a kamarády, kteří tě podporují, se dá všechno zvládnout.*“

Prostředí

Dostupnost zdravotní péče

Všichni účastníci hodnotí zdravotní péči jako dostupnou. Alenina maminka zmínila: „*Jiná nemocnice opravdu neovládá péči o centrálu.*“

Přízpůsobení bytových podmínek

Bezbariérové prostředí zlepšuje mobilitu. Lucie uvedla: „*Rodiče mi oddělali prahy z pokoje třeba do koupelny.*“ Václav přiznal, že pohyb v nepřizpůsobeném bytě je méně komfortní: „*Maximálně jdu do kuchyně, ale na záchod už ne.*“

Diskuze

Naše výsledky ukázaly, že dlouhodobý cévní přístup Broviac významně ovlivňuje různé aspekty života adolescentů. Podobně jako v zahraničních studiích byly zjištěny specifické potřeby a omezení v oblasti pohyblivosti, sociálních vztahů, vzdělávání a přízpůsobení prostředí. Důležitou roli hraje také věk a délka zavedení katétru, které ovlivňují míru samostatnosti a adaptace na každodenní život. V oblasti mobility a kvality života pacientů používajících mobilní pumpu se naše výsledky shodují s kanadskou studií (9). Účastníci, kteří využívají mobilní pumpu, hodnotili svůj pohyb a flexibilitu pozitivně, což je v souladu se zjištěním, že mobilní pumpa usnadňuje každodenní aktivity. Zaznamenali jsme však rozdíly v hodnocení mobility v závislosti na délce zavedení cévního přístupu – adolescenti s delší zkušeností vykazovali vyšší míru

samostatnosti a lepší adaptaci na každodenní aktivity. Zjištění o komplikacích spojených s dlouhodobým užíváním katétrů, jako jsou infekce nebo trombózy, odpovídají výsledkům ze zahraničí (10). Komplikace byly vnímány jako faktor ovlivňující energii a vytrvalost, přičemž adolescenti s delší dobou zavedení katétru často vykazovali lepší schopnost zvládat tyto komplikace díky získaným zkušenostem a rozvoji vlastních strategií zvládnutí. Psychická zátěž spojená s viditelnými jizvami a katétretem byla rovněž zaznamenána, což odpovídá poznatkům (7), které popisují období dospívání jako kritické pro přijetí chronického onemocnění. Byly patrné rozdíly v přístupu k vlastnímu tělu – starší adolescenti a ti s delší zkušeností s Broviacem vykazovali větší míru akceptace a sebedůvěry, zatímco mladší účastníci byli vnímavější k vnějšímu hodnocení okolí. Sociální začlenění a vztahy se spolužáky byly v našem výzkumu různé. Někteří participanti uváděli pozitivní zkušenosti, jiní čelili izolaci, což koresponduje se studiemi (5), které zdůrazňují význam osvěty v kolektivním prostředí. Vztahy s vrstevníky byly ovlivněny nejen přístupem okolí, ale také tím, jak dlouho účastníci s onemocněním žili – adolescenti s delší zkušeností vykazovali větší otevřenost a schopnost mluvit o svém zdravotním stavu. V oblasti vzdělávání byla zjištěna zvýšená absence a obtížnost doplňování učiva, což potvrzují výsledky ze zahraničí (11). Starší adolescenti a ti s delší zkušeností s parenterální výživou častěji vykazovali lepší schopnosti v organizaci studia a zvládnání školních povinností, pandemie covid-19 ovlivnila vzdělávání a sociální kontakty, což koresponduje se zjištěními (12), kde adolescenti uváděli snížení interakcí s přáteli a zvýšení podpory ze strany rodiny. I zde se ukázaly rozdíly podle věku – mladší účastníci více postrádali kontakt se spolužáky, zatímco starší adolescenti lépe využívali on-line formy komunikace. V oblasti přízpůsobení bytových podmínek naše výsledky ukazují vyšší podíl upravených domácností ve srovnání se zahraničím (13), kde pouze 9,1 % pacientů provedlo úpravy svého

domova. Toto přízpůsobení zlepšuje mobilitu a komfort v každodenním životě, přičemž rodiny adolescentů s delší zkušeností s parenterální výživou častěji prováděly rozsáhlejší úpravy, reflektující jejich dlouhodobé potřeby.

Naše zjištění poukazují na podobnosti s dostupnou literaturou, ale také na specifika, která by mohla být podnětem pro další výzkum a intervence, zejména v oblasti vzdělávání a osvěty mezi zdravotnickými pracovníky i veřejností. Výsledky našeho výzkumu dále zdůrazňují význam tématu pro dětské sestry, které hrají klíčovou roli v podpoře adaptace dětí a adolescentů na život s dlouhodobým cévním přístupem. Klíčová je komplexní péče, která zahrnuje nejen odbornou zdravotní péči, ale také podporu psychické pohody, edukaci pacientů a rodin a usnadnění sociální integrace.

Závěr

Cílem studie bylo zhodnotit kvalitu života adolescentů s cévním přístupem Broviac, se zaměřením na fyzické, psychické a sociální aspekty. Výsledky ukazují, že Broviac ovlivňuje vnímání vlastního těla, zejména u dívek, které častěji pociťují stud, což může komplikovat sociální a partnerské vztahy. Navzdory omezením participanti uváděli dostatečnou podporu od rodiny a přátel. Vzdělávání je negativně ovlivněno častými absencemi, což může limitovat studijní výsledky a profesní volby. Přestože dostupnost specializované zdravotní péče je hodnocena pozitivně, domácí prostředí vyžaduje úpravy pro snazší pohyb s infuzními pomůckami. Výsledky potvrzují, že kvalita života adolescentů s Broviacem je snížena zejména při aplikaci parenterální výživy, avšak adekvátní podpora může tyto dopady zmírnit. Výsledky zdůrazňují potřebu edukačních programů a dalšího výzkumu pro zlepšení péče a podpory této specifické skupiny. Téma je významné i pro dětské sestry, které mohou svou odbornou péčí a cílenou podporou přispět ke zlepšení kvality života adolescentů s Broviacem, a to prostřednictvím individuálně přízpůsobené edukace, podpory samostatnosti a zajištění psychické pohody.

LITERATURA

1. Křížová J, Krčmová I, Bureš J, et al. Enterální a parenterální výživa. 3. přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta; 2019: 151 s.
2. Beneš P. Domácí parenterální výživa v onkologii: Díl 1 –

Vývoj metody domácí parenterální výživy v ČR. *Klin Onkol.* 2015;28(1):61-62.

3. Lebl J, Šumník Z, Průšová J, et al. *Klinická pediatrie.* 2. vyd. Praha: Galén; 2014: 698 s.

4. Dibb M, Lal S, Teubner A, et al. Review article: the management of long-term parenteral nutrition. *Aliment Pharmacol Ther.* 2013;37(6):587-603.

5. Kalousová J, Černá M, Dvořák P, et al. Domácí parenterální